

globe onews

Quadrimestrale di informazione
dell'Associazione Carmine Gallo onlus
luglio zeronove

Poste Italiane SPA - Spedizione in abbonamento postale - D.L. 353/2003 (conv. in L.27/02/2004 n.46) art. 1 comma 2 e 3, Aut. CBPA-SUD/NAI/32/2009 - Aut. Trib. N. 2708/08



**Editoriale
di Antonello Martone**

Musica Blues e Danze Brasiliane



**Eventi
di Patrizia Giovineti
e Flavia Camera**

Al Pausilipon il premio Gerbera



“
anno uno
numero due
”

pubblicazione
informativa
no profit

Omologato
xxxxxxx

Posteitaliane

In questa tavola rotonda che riunisce le associazioni di volontariato rappresento l'associazione Carmine Gallo, che nasce negli anni '90 come associazione di genitori a fianco dei sanitari dell'ospedale Pausilipon di Napoli. La nostra associazione, come altre simili associazioni di



genitori, nasce sul dramma della malattia dei nostri figli, per garantirne il diritto alla salute e trova spazio e operatività nei vuoti istituzionali che, nostro malgrado, ancora oggi riscontriamo nel quotidiano. Questi vuoti che le istituzioni per motivi economici, burocratici, ma molto spesso anche per disinteresse verso le problematiche del malato, quegli spazi appunto che sono disattesi, lasciati vacanti, lasciati all'iniziativa del singolo o del privato, spesso alla disponibilità e alla abnegazione di medici ed infermieri ammirevoli per dedizione e attaccamento al lavoro. Ecco sono questi vuoti che negli anni l'associazione Carmine Gallo ha cercato di colmare, affiancandosi/sostituendosi molte volte alle istituzioni che sono sempre in ritardo nel dare risposte organizzative. L'ass.ne ha contribuito a creare al Pausilipon dei punti di emergenza e di forza, che si sono consolidati nel tempo e sui quali tutti fanno affidamento. Mi riferisco per esempio al progetto di volontariato che vede coinvolte circa 70 persone, formate appositamente, presenti capillarmente e quotidianamente nel tessuto ospedaliero e che sopperiscono con le loro attività ai compiti che di solito nelle aziende universitarie vengono svolte dai tirocinanti, impiegati e segretarie, in modo da permettere a medici ed infermieri lo svolgimento dei loro compiti in maniera più serena ed organizzata, facilitando anche un approccio più "dolce" delle famiglie alla malattia oncologica. L'ass.ne ha contribuito ad approntare borse di studio per medici ed infermieri che si sono affiancati all'organico ospedaliero, sempre carente ed insufficiente, sostiene e finanzia corsi di aggiornamento per tutto il personale sanitario, affinché le cure per i nostri figli siano sempre all'avanguardia al fine di aumentare le probabilità di guarigione, cercando anche di evitare così faticosi e costosi viaggi della speranza, con famiglie divise da centinaia o migliaia di Km. Grazie alla generosità dei nostri sostenitori, in primis le stesse famiglie, l'ass.ne ha contribuito all'acquisto di strumentazioni atte a predisporre presidi medico-chirurgici all'avanguardia, perché i nostri figli non possono aspettare i tempi della burocrazia. Il lavoro svolto da tutti, negli anni ha convogliato sull'ospedale Pausilipon una serie di forze sane e di interessi positivi che hanno contribuito a far crescere la struttura e a farne uno dei centri di riferimento onco-ematologici della regione e forse del meridione. A volte, devo dire, l'attenzione verso alcune problematiche di tipo istituzionale ci ha distolto dal nostro obiettivo principale: l'attenzione alla famiglia e al bambino, anche se le nostre attività hanno sempre come fine ultimo il benessere e la guarigione dei pazienti.

La nostra è infatti un'associazione dinamica che non si è fossilizzata negli anni, ma che ha saputo camminare al fianco delle istituzioni, affrontando di volta in volta le problematiche, le urgenze, le esigenze contingenti. E' un'associazione che si propone di aiutare e di tenere sempre viva la speranza di guarigione tra i pazienti più o meno fortunati nel loro percorso terapeutico, non solo quindi quelli in una fase terminale. In questo contesto dunque, ancora una volta, ci proponiamo come mediatori e interlocutori privilegiati nella costruzione di un progetto di comune interesse. Ci affianchiamo ai medici nella richiesta di un intervento e di un progetto incisivo ed attuativo dell'assistenza domiciliare ai bambini onco-



ematologici in genere. Come genitori viviamo in prima persona il dramma della malattia e quindi siamo probabilmente il referente più immediato e diretto, capace di realizzare e coordinare un progetto che veda coinvolti operatori sanitari, infermieri e psicologi.

Riteniamo importante e necessaria la formazione di equipe all'interno delle strutture sanitarie, a fianco degli operatori in organico e al fianco delle famiglie. Solo in questo modo il percorso del paziente potrà trovare nell'assistenza domiciliare così organizzata, un valido supporto. La fiducia, l'affidamento, la familiarità con gli operatori costituiscono, a nostro avviso, una peculiarità essenziale affinché l'equipe di assistenza domiciliare possa svolgere il proprio compito nella maniera più proficua. Sappiamo che esistono le capacità, le figure istituzionali, le conoscenze per poter attuare un progetto di tale portata. Manca forse la volontà della regione? Noi non crediamo, anche perché siamo a conoscenza che esistono i fondi i quali aspettano solo di essere utilizzati in maniera produttiva e utile per la collettività. L'attuazione del progetto di assistenza domiciliare è indice non solo di interesse verso le problematiche dei più deboli, ma rappresenta a nostro avviso, anche una modalità all'avanguardia sia dal punto di vista della qualità ed efficacia dell'assistenza (si pensi ad es. ai bambini in fase di aplasia midollare e/o al grande sostegno alle famiglie nelle situazioni critiche) sia una maniera molto meno dispendiosa di fare salute. Vogliamo portare come esempio l'assistenza domiciliare con le tecniche di telemedicina e di monitoraggio computerizzato attuate nell'esperienza del policlinico di Milano, dove i costi di gestione si sono notevolmente ridotti ed è notevolmente aumentata l'efficacia terapeutica, facendo sentire una presenza continua al fianco delle famiglie e rendendole comunque più partecipi al percorso curativo. Siamo fiduciosi che dall'impegno e dal coinvolgimento di istituzioni, medici e associazioni possa realizzarsi quindi un'assistenza domiciliare all'avanguardia anche in Campania dove le forze positive non mancano, aspettano solo di essere impiegate nel migliore dei modi.



GlobemoneWS
 Anno 1
 Numero 2 / Nuova serie
 Quadrimestrale di informazione edito
 dall'Associazione Carmine Gallo Onlus
 Dipartimento di Onco-ematologia
 Ospedale Pausilipon
 Via Posillipo 226 Napoli
www.associazionecarminegallo.na.it
 aut. Trib. N. 2708/08

DIRETTORE RESPONSABILE
 Giuseppe Del Bello

DIREZIONE SCIENTIFICA
 Vincenzo Poggi
vinpog@iol.it

DIREZIONE EDITORIALE
 Paola Ragni
ragnipao@tiscali.it

SEGRETERIA DI REDAZIONE
 Patrizia Giovineti
patriziagiovineti@gmail.com

REDAZIONE SCIENTIFICA
 Marie France Pinta Boccalatte
 Flavia Camera
 Aldo Misuraca
 Annamaria Pinto

HANNO COLLABORATO
 Adriana Schneider
 Antonello Martone
 Fabio Borrometi
 Serena Ruotolo
 La mamma di Tatiana
 Mamma Luisa
 La mamma di Azzurra
 Francesca Ondeggia
 Antonia Senatore
 Michela Senatore
 Antonella Di Maio
 Alessandro Palmitessa
 Roberto D'Andrea
 Teresa Polverino
 Stefania Stefanucci

STAMPA
 Enzo Albano - Napoli

PROGETTO E REALIZZAZIONE GRAFICA
 Ferdinando Polverino De Laureto
polveremail@fastwebnet.it



Il 28 giugno di cinque anni fa, i chirurghi e gli infermieri della più antica e gloriosa chirurgia del Santobono si spostarono al Pausilipon. Mia moglie mi scrisse un bigliettino di augurio "di buon lavoro con la tua ottima equipe" ed io le ho chiesto di essere qui, in questo momento delicato della mia vita, perché è la mia bellissima compagna da 45 anni. Ma anche perché lei qui rappresenta la famiglia di tutti voi. Rappresenta tutti coloro che vi vogliono bene ed hanno sopportato e subiscono tuttora le nostre assenze, reali o mentali, mentre con il nostro lavoro stiamo trasformando un sogno in realtà in una città difficile e straordinaria come la nostra. Stefania, cinque anni fa, era consapevole della difficoltà dell'avventura che stava iniziando. C'era stato persino qualcuno che aveva telefonato a casa per avere garanzia da mia moglie che io ci avessi pensato bene. E lei aveva spiegato che si provava a realizzare un progetto antico e complesso: unificare in un'unica sede tutte le competenze necessarie a curare al meglio il bambino oncologico campano. La politica scelse come casa comune il Pausilipon e questo sotto molti aspetti ha accresciuto le difficoltà, soprattutto per l'isolamento e la lontananza dalla casa madre. Quante volte avremmo desiderato ad es. un po' di panorama in meno ed un po' di rianimazione in più! Come sia, emigrammo al Pausilipon. Io lascio la terra dove ero nato e dove mi ero conquistato amici e stima, affetto ed invidia. Non fummo accolti bene e non poteva essere diversamente. Il Pausilipon era sede di una forte competenza e cultura oncologica e gli indigeni del luogo erano poco disposti a contaminare la loro consolidata identità con immigrati di usi e costumi diversi, che venivano accettati solo perché servivano alla loro missione di curare i leucemici. Ma, a questa manodopera, della quale pure non si poteva fare a meno, nemmeno l'associazione dei genitori sembrava disposta a concedere pari dignità di cittadinanza. Addirittura tra questi puri, vi erano i puri tra i puri, quelli che erano qui, ancor prima della venuta di Poggi, l'anglosassone, e più o meno palesemente manifestavano periodicamente il loro rifiuto anche a questa che era stata, ai loro occhi, la prima contaminazione. Con noi e dopo di noi vennero altri immigrati, tutti con un bagaglio di grande professionalità e competenza; penso a Roberto, a Franco, a Lina, più fratelli che cugini anestesisti; penso a Roberta che decise di uscire dall'"incubatrice" della Federico II o a Fabio con il suo telefono amico h 24. Penso infine ad Elisabetta, moglie di Giobbe, padrona di casa condannata da un Dio crudele ad assistere in eterno ed in silenzio alla Fiera dei sogni alternativamente alla Corrida. La sua telefonata delle ore 13, minuto più, minuto meno, per bere insieme un bicchiere d'acqua, mi mancherà. Si riunirono insomma tutte le figure indispensabili alla cura globale del bambino affetto da tumore. La cura globale del tumore infantile parte da due capisaldi: il primo è la specificità della persona bambino per la cui assistenza ha la stessa importanza la medicina come la ludoteca, il medico come il clown, la scuola come la sala operatoria, lo psicologo come il terapeuta del dolore. La mancanza anche di uno solo di questi elementi riduce la qualità dell'assistenza possi-

bile e dovuta alle nostre creature. Il secondo presupposto è che solo un'azione multidisciplinare coordinata e rigorosa può sconfiggere il tumore. Ma multidisciplinare non significa solisti, anche straordinari, che suonano a turno il loro pezzo. Come può far crollare un ponte un vento capace di mettere in risonanza tutte le sue corde di acciaio, noi convergemmo insieme ad altri per soffiare tutti insieme, e nella stessa direzione, per far crollare l'impalcatura del tumore. Da allora mentre crolla un numero sempre crescente di ponti, noi continuiamo a cercare le corde che ci sfuggono, quando il ponte resiste. Ho lavorato molto per la realizzazione di una vera multidisciplinarietà e cioè la creazione di una comunità multietnica di donne ed uomini che, forti di grandi capacità, confondono la loro cultura ed i caratteri diversi per un sogno ed un obiettivo comune. Ed ho vinto insieme a tutti quelli che credono nel valore aggiunto di una cultura multietnica. Sono passati cinque anni ed oggi lascio una splendida comunità di bastardi, incrocio di purissime razze. Se mia moglie riscrisse oggi quel bigliettino la mia "ottima equipe" non sono solo i chirurghi. E la stessa cosa credo la senta Enzo o Roberta: la loro ottima equipe non è solo quella degli oncologi. Oggi nel sangue di tutti quelli che lavorano qui, qualunque sia la loro competenza principale, scorre anche un po' di oncologia, di chirurgia, di

L'arrivederci del dottor Martone Il popolo dei... CUBANI

trapiantologia, di anatomia patologica, di radiologia o di cardiologia. Tralasciando volontariamente il Sit o il laboratorio, cosicché Corrado si adombra e la Lettieri convoca il sindacato. Cinque anni fa la dirigente infermieristica di allora, considerava Poggi il suo primario e gli infermieri dei diversi piani si guardavano in cagnesco. Abbiamo perso per strada qualche amica che non è riuscita ad evolvere o ha ceduto drammaticamente; altri e cito Aiello per tutti perché viene da lontano come me, hanno mostrato la loro duttilità e la loro grinta e sono divenuti punto di riferimento nei momenti di emergenza. Certo oggi la Montanaro è una dirigente che confronta il suo lavoro alla pari con tutti gli altri dirigenti; la dignità della nuova professione infermieristica è del tutto realizzata e gli infermieri poliedrici che abbiamo ce li invidierebbe chiunque. Anche in campo nazionale quando un infermiere del Pausilipon rappresenta il Dipartimento in un Congresso, la bella figura è assicurata. Insomma io credo che la nostra forza risieda nel fatto che siamo tutti meticci e senza dimenticare le nostre radici abbiamo innestato sul nostro tronco, nuove varietà di frutta. Forzando la similitudine siamo come i cubani. Africani che parlano spagnolo, che vivono accanto a spagnoli la cui pelle si è scurita al sole dei Caraibi; che organizzano in ogni stagione improvvisati Carnevali per i loro bambini; che non cambierebbero la loro "isola" sul mare con nessuna altra parte del mondo. Un popolo che ha ancora nemici forti, ma pure tanti simpatizzanti; che produce un modello di sanità considerato dagli esperti, tra i primi al mondo. Certo tra noi vi è ancora qualche nostalgico della purezza della razza che pensa che la sua

competenza e la sua cultura sia superiore e meriti più attenzione, più spazio, più qualcosa. Ma confido che il sistema immunitario del Pausilipon pian piano, espellerà ogni residua forma di super Io. Siamo cresciuti tutti, di pari passo ai nostri risultati, alle nostre gioie ed alle nostre sconfitte. Nell'intimità di quel luogo di eccezione che è la sala operatoria, Alfredo, Giuseppe, Luciano, Nino, Piero, Rosalba ed Umberto hanno condiviso con me le emozioni esaltanti quando ce l'abbiamo fatta e la delusione indigeribile ed indimenticabile quando non siamo riusciti. Senza di me, scoprirete che la loro bravura è stato il nostro segreto. E' stato difficile, talvolta molto difficile, ma siccome lo meritavano i nostri bambini, abbiamo affrontato insieme ogni difficoltà e tanti sacrifici. Insieme abbiamo potuto e dovuto contrastare persino un Direttore che per sprovvedutezza o altro sosteneva che la nostra capacità di produrre sinfonia sarebbe rimasta identica anche spostando i violini in un'altra sala concerti. Lui è andato via e noi invece siamo ancora qui. Certo la polifonica in due anni è divenuta quasi un'orchestra da camera e bisognerà cominciare a pensare ai concerti da cancellare. E questo è un problema davvero, come chi pensa che la Camera iperbarica aperta sia meglio della migrazione di un bambino oncologico. Dunque, l'avventura del Polo oncologico è realtà, il progetto antico è realizzato. Ora già si lavora con ammirevole impegno alla Rete oncologica regionale. Ed i genitori sono tutti alleati verso questa meta. Io sento che il mio compito è finito. Di certo si è esaurita la mia spinta propulsiva. Il prof. Capozzi con la cui straordinaria figura mi sono dovuto confrontare negli ultimi 25 anni, sarebbe orgoglioso di quanto abbiamo realizzato, come collega e come napoletano.

Perché un Centro come il Pausilipon era anche il suo sogno. Ventisette anni fa per sua iniziativa si costituì a Napoli la F.O.N.C.O.P. associazione di professionisti con lo scopo di contribuire, cito, "al progresso delle conoscenze, all'attuazione di misure idonee alla prevenzione, alla diagnosi ed al miglioramento del trattamento, alla riabilitazione dei bambini con malattie neoplastiche". L'associazione ambiva a divenire, cito sempre "Centro pilota regionale dell'oncologia pediatrica, punto di riferimento per le strutture e le istituzioni periferiche del territorio". Consegnò alla Direttrice di questo presidio questo documento storico che ipotizzava ed intravedeva quello che oggi è realtà. E' giusto che questi fogli siano nell'archivio del Pausilipon e vi prego leggeteli con attenzione perché sono incredibilmente precorritori. Ritroverete il vostro lavoro, la Scuola, gli Psicologi, i protocolli, la ricerca centralizzata, le associazioni dei genitori, tutto. Senza che Capozzi vi conoscesse. In questo momento voglio credere che sarebbe contento di quello che abbiamo fatto, anche quel mio piccolo bambino che oggi avrebbe 21 anni. Ho lavorato per i bambini ed ho raccontato i bambini, così come essi si sono raccontati a me, con gli sguardi e con i sorrisi, ad ogni Presidente, ad ogni Direttore che, per caso o convenienza, incrociava il più grande Ospedale pediatrico del Meridione. Ho parlato dei bambini ad ogni politico che mostrava interesse per essi. I bambini per mano mi hanno portato fin qui. Ora tocca ad altri prendere il testimone e superare quello che io ho fatto, se ritenete che ho fatto bene. Cambiare quello che ritenete sbagliato. In ogni caso ci vogliamo bene e questo non ce lo toglierà nessuno, come l'orgoglio di aver fatto parte di un gruppo eccezionale di uomini e donne, in lotta con la sofferenza delle persone più tenere.





I miei tre giorni a Dynamo Camp

di Patrizia Giovinetti

Per ogni gruppo c'erano 6 tutor, quindi erano controllati a vista. Ogni giorno attività diverse per gruppo: la fattoria con gli animali per l'approccio e la conoscenza di maialini, caprette, asini ed il maneggio dove tutti hanno cavalcato, la piscina dove insegnanti hanno nuotato con i bambini, il tiro con l'arco, l'arrampicata su di una parete di trenta metri, il laboratorio foto e video per la conoscenza del colore e delle immagini, il laboratorio orafa dove si sono forgiati dei ciondoli, la scuola di musica dove si è appreso l'uso degli strumenti, il teatro, la radio Dynamo, il laboratorio manuale dove si dipingeva, ritagliava e la cucina dove i bambini hanno preparato dolci e leccornie varie. C'è un'infermeria attrezzata con due infermieri ed un medico 24h su 24. Tutte le attività ludiche sono concepite e studiate in modo tale da far divertire i bambini con l'uso della mente, del ragionamento, non è il gioco fine a se stesso!! Non c'è stato un bimbo che abbia chiesto della mamma!!! Immersi in quest'oasi di verde, accuditi, spronati, motivati, interessati i piccoli cambiano completamente atteggiamento, diventano autonomi ed intraprendenti, acquistano sicurezza e stima di loro stessi! Questo è uno dei motivi per i quali nell'organizzare in maniera "faticosa" questo soggiorno insisto molto, forse a volte in maniera eccessiva, cerco di far capire alle famiglie quanto sia importante questo distacco "temporaneo". Mamme!! Tagliate il cordone ombelicale, date spazio ai vostri figli che hanno avuto per un periodo della loro vita un percorso doloroso!! Questa è terapia!!! Terapia positiva, terapia di spensieratezza, terapia di conoscenza, terapia di gioco, terapia di crescita, terapia di amore!!!!



Lo spettacolo che si è presentato ai miei occhi all'arrivo a Dynamo è stato mozzafiato! Un'oasi incontaminata di distese di prati, alberi centenari che ombreggiano tutto il camp, staff superqualificato ed organizzato in maniera strabiliante, mi è sembrato di essere in un mondo di favole!! I bambini sono stati divisi in gruppi di 8 e dopo aver fatto un controllo medico sono stati sistemati nelle "casette" dove i vetri colorati dall'interno facevano sì che si vedesse l'esterno in vari colori!!! Stupefacente!



La nostra cara Ischia

di Patrizia Giovinetti



Ad Ischia si canta, si balla e si fischia ed è proprio vero perché i bambini, che con le loro mamme hanno trascorso una vacanza indimenticabile di una settimana, hanno fatto proprio questo!! Lontano dalla routine domestica quotidiana hanno dato spazio alla loro irrefrenabile voglia di divertimento! L'associazione "Albarella", che come ogni anno ci ospita in una splendida struttura a Forio, albergo con piscina, giardino, acqua termale, a pochi passi dal mare e con una

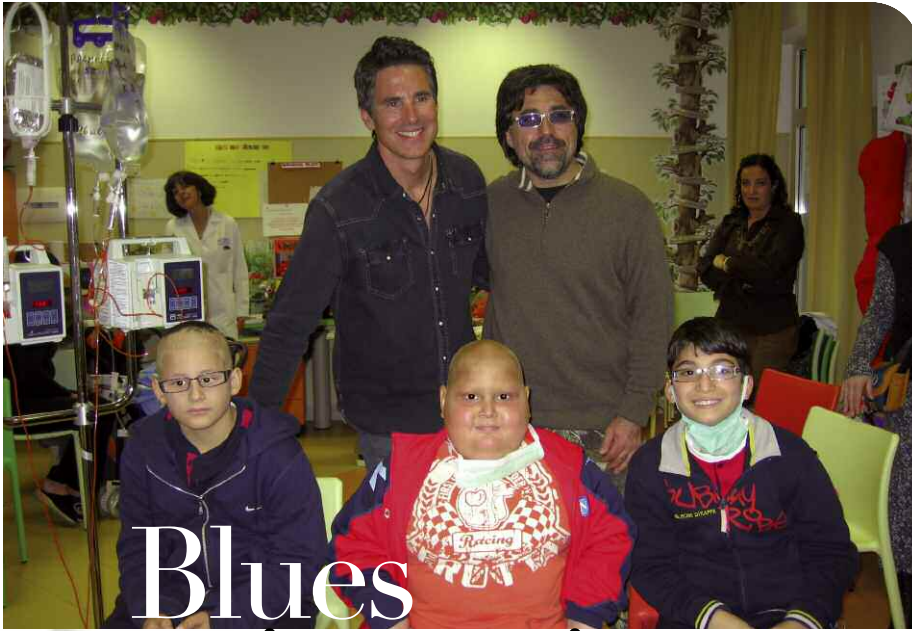


cuoca super, ha donato ai nostri bambini ore di svago e di allegria.

Quest'anno insieme a noi del Pausilipon, l'associazione Albarella ha invitato anche alcune famiglie che hanno sofferto il terremoto di aprile in Abruzzo, un gesto di grande solidarietà che

abbiamo molto apprezzato e condiviso. I bambini sono andati al maneggio, al mare, alle giostre, in pizzeria, penso non sia mancato proprio nulla e ci auguriamo che le

loro famiglie abbiano apprezzato quello che è stato offerto! Noi ringraziamo di cuore tutta l'organizzazione di Alina ed Esmeralda, le volontarie dell'associazione Gallo che ci hanno accompagnato (se fossero state di più sarebbe stato meglio.....pensateci per l'anno prossimo!!!!) ed un ringraziamento lo faccio anche a me stessa per il lavoro svolto. Alla prossima!!!



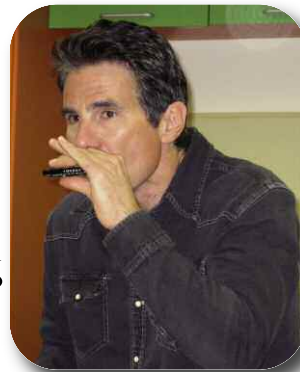
Blues

in corsia

di Paola Ragni



In un pomeriggio del mese di marzo la sala Polifunzionale e le corsie dei reparti hanno cominciato a animarsi con il suono acuto e ritmato delle armoniche. Sì perché un noto bluesman californiano, ma figlio di italo-americani nati in Abruzzo, ha fatto visita ai nostri piccoli pazienti. Gary Allegretto, questo il suo nome, accompagnato da un altro esperto musicista blues italiano, Max Pieri dei Warm Gun, (che ha organizzato la sua tournée nel nostro paese), ha portato una ventata di allegria a tutti: anche le mamme, le infermiere e le volontarie...dopo un po' tutti ballavamo al ritmo delle sue travolgenti musiche. Ma partiamo dall'inizio: Gary è promotore di un Progetto che si chiama Harmonikids e porta in giro in Usa e nel mondo la sua musica al servizio di coloro che sono meno fortunati. Non solo nelle strutture ospedaliere, ma anche tra i profughi delle guerre o, ad esempio, nella zona dell'ultimo tsunami. Attraverso la musica, lo sappiamo, soprattutto i bambini, ma non solo, riescono a sopportare meglio i problemi e a dimenticare, anche se solo per un po' le sofferenze. L'ospedale Pausilipon di Napoli è stata la prima e unica struttura scelta e visitata in Europa da questo musicista, che, dopo aver contattato la nostra Associazione, ha deciso di esibirsi in ospedale e di interagire con i bambini ricoverati. Infatti gli incontri promossi da Gary non si limitano a far ascoltare le sue irresistibili canzoni, ma soprattutto coinvolgono il pubblico. Ogni piccolo ha ricevuto un'armonica personale, che poi ha potuto conservare in regalo, e dei fogli che ha potuto utilizzare per imparare a suonare sotto la guida di Gary. In poco tempo, grazie alla sua capacità comunicativa (ma grazie anche alla simultanea traduzione dall'inglese di Giuliana, un'amica che si è gentilmente prestata ad aiutarci in questo evento), tutti avevamo capito il semplice metodo per poter suonare l'armonica e divertirci insieme. Bastava soffiare o inspirare nei buchetti giusti ... e il gioco è fatto!! Anche i piccoli ricoverati costretti a letto sono stati coinvolti da Gary, che si è recato nelle stanze facendo delle singole e emozionanti lezioni ad ognuno. In breve in tutto l'ospedale risuonavano le allegre note del blues americano, forse un po' stonate, alcune più lente, altre più armoniche, ma tutte hanno contribuito a far dimenticare per un po' il dolore, che è passato in secondo piano. Grazie Gary! Ti aspettiamo ancora quando ritornerai in Italia!!!



Vacanze in Cilento

di Flavia Camera

Anche quest'anno è partita la Vacanza del Sorriso, l'iniziativa di solidarietà che coinvolge 60 partner del territorio e che ha come obiettivo quello di offrire una splendida vacanza, all'insegna del relax e della tranquillità, a bambini affetti da patologie oncematologiche. Tre famiglie del nostro Ospedale hanno potuto godere per 8 giorni delle bellezze della suggestiva costiera e delle verdi colline del Parco Nazionale del Cilento e Vallo di Diano, ma anche di prodotti e servizi offerti da operatori turistici, associazioni, enti pubblici e privati. Io (la strizzacervelli...) sono stata a trovarli e sono rimasta travolta dall'atmosfera di allegria che ho respirato, dalla generosità e dal senso di ospitalità della gente cilentana. Vorrei a nome dei nostri bambini e del Dipartimento di Oncologia ringraziare tutti quelli che in vario modo hanno partecipato alla realizzazione dell'iniziativa, ma sono tanti e quindi mi limiterò a citare prima di tutto l'anima di questo progetto: Giuseppe Damiani, amico di tutte le famiglie. Giuseppe ha accettato, sempre con totale disponibilità durante l'organizzazione preliminare, disdette e conferme dell'ultimo momento, ma in particolar modo quest'anno ha permesso, anche grazie alla grande professionalità degli operatori sanitari del territorio, la partecipazione al progetto anche di una bambina con una esigenza sanitaria importante.

Il sangue è formato da un liquido detto **plasma** (in cui sono sciolti sali minerali, glucosio, proteine, anidride carbonica e ossigeno) dove galleggiano tante cellule di tipo diverso: - I **globuli rossi** che trasportano in tutto il corpo gas importanti (contengono l'emoglobina che si lega all'ossigeno). Solo i globuli rossi molto giovani, detti reticolociti, hanno il nucleo; ben presto lo perdono per poter passare anche attraverso i vasi sanguigni più stretti.

Giovanni vuole sapere "tutto" sulle malattie del sangue dei bambini. Chiede, in particolare: Com'è composto il sangue?

Emozioni

... che poi sarebbe *Nozioni sul Sangue...*

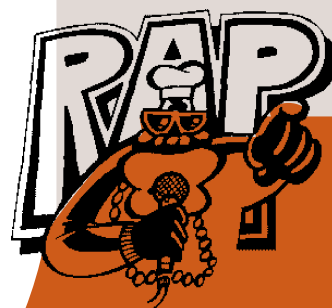
Curiosità

All'interno del nostro corpo circolano circa 5 litri di sangue.

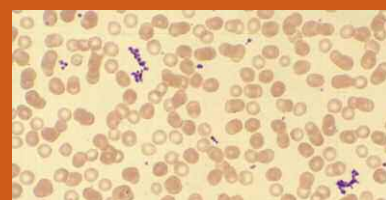
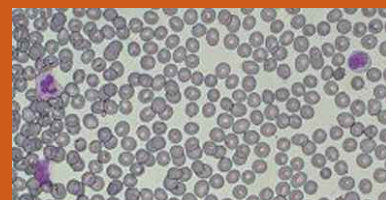
Il sangue viaggia attraverso dei tubicini: i vasi sanguigni. Ci sono 96.550 km di vasi sanguigni in un corpo umano! Una distanza uguale a circa 2 volte il giro intorno al mondo.

Nel sangue ci sono miliardi di globuli rossi. I globuli rossi vivono per un periodo di solo quattro mesi, così per mantenere la scorta, dobbiamo produrne 2.000.000 di nuovi ogni secondo!

Se credi che le tue ossa servano solo a permetterti di muoverti e a sostenerti, ti sbagli di grosso! Le ossa contengono al loro interno il midollo osseo, un tessuto le cui cellule sono preposte alla fabbricazione dei globuli del sangue. E' una fabbrica che lavora a ritmi produttivi vertiginosi.



Se entrano con la mascherina
 Nella tua stanza stamattina
 Se non è carnevale
 Ed è una stanza d'ospedale
 Qualunque cosa sia
 Non aver paura dell'aplasia.

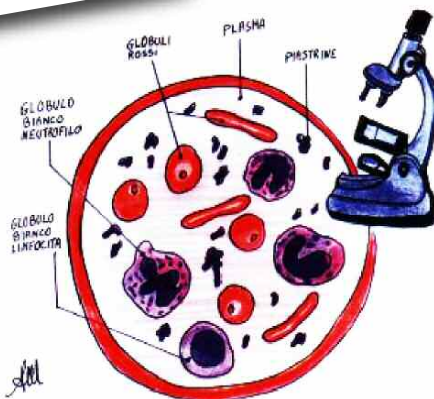


senti chi parla
 di Aldo Misuraca



- I **globuli bianchi**, che attaccano gli "invasori" come batteri e virus e li eliminano. Sono vari tipi di cellule (linfociti, neutrofilo, eosinofili, monociti), ma con una stessa missione: preservare l'organismo dai rischi di infezioni.

- Le **piastrine**, pezzetti piccolissimi di grandi cellule, necessarie nella fase di coagulazione del sangue. Non hanno nucleo perché, in effetti, non sono cellule complete, ma si attaccano tra di loro per formare un tappo, quando si forma un buco (taglio) in un vaso sanguigno; le ferite si chiudono grazie alle piastrine.



Il midollo osseo, fabbrica delle cellule del sangue

Il midollo osseo è l'organo produttore delle cellule del sangue situato all'interno delle ossa del corpo. Possiamo immaginare l'interno del midollo osseo come una fabbrica costituita da una serie di travi che si intrecciano fra loro fino a formare un'impalcatura che sostiene le cellule madri che hanno il compito di produrre i vari tipi di globuli sanguigni e le piastrine. E' un'industria midollare in grado di produrre miliardi di cellule per tutta la vita. A seconda delle necessità dell'organismo, ogni cellula madre deciderà se trasformarsi in globulo rosso, in globulo bianco o in piastrina, che poi abbandoneranno la fabbrica del midollo per andare nel fiume rosso (il sangue). Non è incredibile tutto questo?

Che cos'è l'emoglobina?

L'emoglobina(Hb) è un pigmento di colore rosso, molto ricco di ferro, che si trova nei globuli rossi. E' formata da una miscela di proteine (4 catene globiniche) ereditate dai due genitori attraverso i cromosomi (l'essere umano possiede 46 cromosomi, depositari delle informazioni genetiche, disposti in 23 coppie di cromosomi omologhi o corrispondenti) e che si modificano durante la crescita: nella vita intrauterina l'emoglobina preponderante è l'emoglobina fetale (HbF); dal secondo anno di vita in poi l'emoglobina è costituita da 2 catene alfa unite a 2 catene beta. L'emoglobina possiede una proprietà importantissima: quella di fissare l'ossigeno, trasportandolo dai polmoni ai tessuti. L'anemia è caratterizzata da una diminuzione dei globuli rossi e, quindi, dell'emoglobina, con conseguente carenza di ossigeno nelle cellule; la trasfusione di concentrati di globuli rossi ristabilisce il tasso di emoglobina e l'apporto di ossigeno ai tessuti.

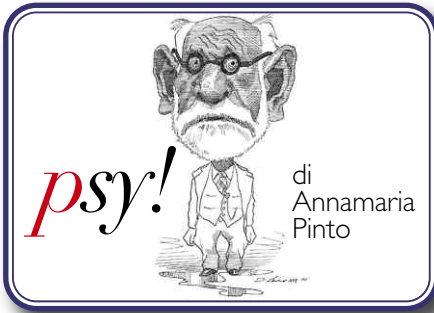
Se la pelle hai a pois
 Che cosa mai sarà?
 Se hai lividi e petecchie
 Drizza bene ora le orecchie
 Sono a forma di palline
 Quel che manca son le piastrine

Se ti senti moscia e stanca
 E ti vedi tutta bianca
 Se carne e pesce non li mangi
 E a vederli solo piangi
 Quel che manca dir non posso
 Dimmelo tu, è il globulo rosso.

E' dal midollo che nasciamo
 E il sangue difendiamo
 Ma se manchiamo noi
 Son guai per tutti voi
 Siamo scaltri e mai stanchi
 Siamo noi, i globuli bianchi.

Per le vostre domande scrivete a
 aldo.misuraca@fastwebnet.it

RAPRISPOSTA



Si trattava di una bellissima scultura che, come forgiata dalla costa rocciosa posta di fronte a me, si ergeva sul ciglio dell'acqua prendendo la forma di uno statuario bronzo, distinguendosi dall'argenteo scenario di roccia, come un uomo su cui altri omini di bronzo tracciavano un comune, ipotetico cammino. Ricordo che accanto alla sorpresa provata

Se penso alla complessa esperienza di quanti come me sono impegnati nell'affannosa lotta contro il temibile "male del secolo" non posso fare a meno di associare il ricordo ad un'immagine suggestiva apparsami all'imbrunire di un pomeriggio estivo sulle rive ombrose del lago di Garda.

La trama sdrucita

fui pervasa da emozioni diverse: se da un lato mi inquietava l'associazione indottami dalla plasticità del bronzo e dall'idea di un cammino dell'uomo, ciclico, dinamico e universale, dall'altro l'originalità e la forza estetica della scultura, mi riportavano idealmente all'impronta creativa e spirituale lasciata dall'autore, quale segno indelebile della sua irripetibile individualità. Dopo averla a lungo osservata e fotografata, trassi l'idea che l'Autore avesse voluto rappresentare il cammino dell'uomo unico e universale allo stesso tempo, un cammino nel quale è possibile lasciare il segno indelebile del proprio passaggio che nell'aggiungersi alla traccia lasciata dall'altro, costituisce il cammino comune dell'umanità. Forse non è un caso, dunque, se nel riflettere sul lavoro che svolgo, il ricordo di questa immagine mi ritorna ripetutamente in mente, con la stessa inquietudine provata allora, con lo stesso senso di appartenenza e di somiglianza, per un cammino che a quella rappresentazione dell'Uomo, profondamente mi affranca. Mi accorgo infatti che l'ascolto costante d'interrogativi così tanto importanti, riguardanti i temi cardini dell'esistenza, ha assunto il senso di un viaggio intenso e profondo, con me stessa e con l'Altro nei "luoghi" più impervi dell'anima, nei meandri nascosti della memoria, sulle tracce lasciate dagli oggetti d'amore, alla ricerca di quei segni indelebili, ma indispensabili a restituire alla vita di ciascuno, il proprio personale significato. Occuparsi di un paziente che si ammala di una malattia così importante, non significa infatti occuparsi solo di un "tratto" della sua vita, ma significa in realtà occuparsi di tutta la sua esistenza, significa aver cura della sua dimensione interna e spirituale, del suo rapporto col tempo, inteso come capacità di trattenere gli eventi emotivi nelle maglie della memoria, significa

occuparsi di quei fili impalpabili che intessono la trama della sua storia e che caratterizzano la vita di quel paziente ed il suo divenire. Il cancro infatti, nel suo silenzioso rivelarsi e nel colpire i "luoghi del corpo" non colpisce solo il senso dell'integrità fisica della persona, ma nel minare il "sentire" profondo del paziente, ne mina l'integrità emotivo-affettiva dell'Io, lacerando come un missile silente la trama profonda del suo animo. Partire dal



corpo e dal suo linguaggio servirà dunque a dar corpo a quelle

emozioni profonde che, come fili invisibili di una trama sdrucita, languono allo stesso modo di una ferita del corpo; riavvicinare i lembi sdruciti di questa trama interiore, non sarà cosa facile da ottenere senza la fiducia e la collaborazione del paziente e soprattutto senza che questi abbia avuto il tempo di averne un'adeguata percezione. Affiancare il paziente sin dall'insorgere della malattia, prima che lo squarcio prodotto dalla malattia stessa determini un solco buio, solitario e profondo, diventa un intervento necessario e auspicabile, nel quale la ricerca del significato, non può effettuarsi senza che vi sia la volontà del paziente di attribuire agli eventi un possibile o vivibile significato. Solo così, forse, potremmo ridurre il rischio che la malattia diventi un solco profondo nella vita del paziente, un solco in grado di separare il passato dal presente, il presente da ogni immaginazione futura, congelando il tempo in una dimensione "senza vita" ossia senza credo, senza ideologia, senza filosofia. Se, dunque, l'intervento psicologico, nel partire dall'accogliere le riflessioni dell'altro, assume via via, il senso di una ricostruzione "condivisa" di un tessuto/trama danneggiato, ecco che il rapporto con il paziente diviene un legame terapeutico a tutti gli effetti, un legame affettivo vero e profondo, paragonabile a quello che lega un ipotetico restauratore, all'autore di un dipinto e che nel ricercare insieme a lui quei "fili" più vicini a quelli danneggiati, restituisce alla tela il proprio pregio, la propria originalità e all'autore dell'opera il "segno" della propria sacra individualità.





Gia nei mesi precedenti, ero stato presso diversi centri di trapianto sia nella nostra città, presso l'Università Federico II - Centro diretto dal compianto professore Bruno Rotoli (Centro trapianti per adulti) - sia presso il centro pediatrico di Pavia e di Genova. Per questo progetto, come finanziatori, avevamo avuto la spinta sia dall'AIL napoletana, che dal papà di Carmine, Vincenzo Gallo, il quale avendo perso il figlio dopo un trapianto effettuato in un rinomato centro trapiantologico di Parigi (allora andare all'estero sembrava l'unica soluzione possibile) aveva capito che tutto può accadere ovunque e che restare nella propria città era impagabile. Accanto a loro i numerosi papà e mamme che, riuniti nell'Associazione Carmine Gallo, avevano condiviso con noi gioie e dolori. L'inizio dell'attività è partita disponendo di una sola camera sterile; l'idea di avere una sola stanza di degenza ci sembrava la migliore soluzione possibile per poter far crescere culturalmente e organizzativamente il personale e le strutture intorno al Dipartimento in modo da poter offrire servizi all'altezza delle necessità. Dopo quattro anni eravamo già pronti per ampliare la nostra attività e ancora grazie alla nostra Amministrazione e all'Associazione Carmine Gallo, la struttura poteva disporre non solo di altre due camere sterili, ma di tutta un'area con

che, per poter effettuare 20 trapianti da fratello HLA identico in due anni, significava che l'80% dei trapianti familiari ipotizzabili nella regione, doveva ricoverarsi e curarsi presso il nostro dipartimento e non presso altre strutture. Sicuramente disporre di più stanze di degenza era una priorità anche perché il nostro Dipartimento sotto la guida del dottore Poggi si era arricchito di due nuovi reparti (Chirurgia Oncologica e Pediatria Oncologica) e questo determinava la



Sono passati tredici anni da quando è nata presso il nostro dipartimento l'attività di trapianto di midollo osseo, eppure mi sembra ieri, quando il dottore Vincenzo Poggi nell'intenso lavoro di programmazione per far crescere il dipartimento ci spinse a cimentarci in questo settore.



effettuati dal lontano 1996 al 2009. I lettori di questo articolo sanno che noi medici, non potendo mai conoscere il destino di ogni singolo ammalato, comunichiamo loro percentuali che spiegano quale è il risultato raggiunto da tutti i pazienti seguiti nel mondo e anche dal nostro Centro. Di seguito quindi forniremo alcuni dati che raccontano la nostra attività e i nostri risultati. La TRM è la mortalità nei primi 100 giorni dopo l'esecuzione del trapianto di midollo osseo sia

allogenico che autologo; i nostri dati ci dicono che nel nostro centro è del 6%(allogenico) e del 2,5%(autologo). Tali dati sono di rilievo assoluto perfettamente sovrapponibili a quelli comunicati in letteratura (<al 10% e <al 5%). La complicità del rigetto nella nostra casistica è stata del 3%. I pazienti vivi e senza malattia nei trapianti allogenici per LMA sono l'83% (verso il 75%); nelle malattie non oncologiche (Talassemie, Aplasie, Immunodeficienze ecc.), i pazienti vivi e senza più malattia sono il 91% (verso il 85%); nei trapianti per LLA la guarigione è del 60%(verso il 57%). I dati del trapianto autologo sono, in relazione alle malattie, diversi da quelli allo genici, ma si tratta di pazienti dove non si dispone di un donatore o dove effettuare un trapianto allogenico non solo

1996 - 2009 Il lungo cammino del Centro Trapianti Serena Tracaro

medicheria, deposito, area di osservazione, all'altezza delle migliori strutture italiane ed estere. Il reparto, tutto a pressione positiva e con flusso laminare sul letto del bambino, visitato anche da colleghi di altre città poteva considerarsi un piccolo gioiello. Tutte queste attenzioni ci premiavano per i dati che venivano raccolti nel corso degli anni, per esempio, non avevamo mai avuto decessi per infezioni. Il centro veniva dedicato alla piccola Serena che aveva trascorso i suoi migliori anni con noi in ospedale lottando contro il suo male sempre con il sorriso sulle labbra e con fiducia e speranza. Ci sembrava giusto che un così forte messaggio di fiducia e speranza servisse a tutti quelli che affrontano un cammino complesso come il trapianto. I trapianti effettuati, sia quelli da fratello HLA identico (Allogenico) sia da se stesso (Autologo) anno dopo anno, diventavano sempre più numerosi, anche se ancora molti piccoli degenti erano costretti ad andare via dalla loro città, perché il centro non aveva ancora l'autorizzazione per poter effettuare trapianti da donatori non familiari (MUD). Il mancato raggiungimento dell'autorizzazione ai trapianti MUD era in parte dovuta al numero ridotto di stanze di degenza e in parte al fatto

necessità di disporre di nuovi posti letto per poter effettuare trapianti autologi nei tumori (singolo e doppio trapianto come nelle patologie oncologiche cerebrali). Ancora una volta l'intervento della solidarietà nelle vesti del Cardinale Sepe e della nostra Amministrazione ci veniva incontro e una nuova area di degenza (Area Protetta) si aggiungeva al nucleo storico. La nuova area, anch'essa a pressione positiva, disponeva di quattro posti letto di cui uno a flusso laminare. I risultati di questo nuovo sforzo non si sono fatti attendere molto, finalmente nel 2008 il Centro, che già si era accreditato per il sistema qualità ISO 9002 (unica struttura insieme alla Banca di Cordone Ombelicale, nell'Azienda Santobono Pausilipon, a disporre di tale certificazione) ottiene dal GITMO e dal Centro Nazionale Trapianti l'autorizzazione a poter effettuare anche trapianti da donatore non familiare. Questa è la storia del Centro Trapianti e dell'inizio di questa nuova fase. Oggi la nostra regione offre ai suoi piccoli degenti la possibilità di curarsi a casa propria, senza dover andare via per lunghi mesi, nell'inseguire il sogno della guarigione, anche perché abbiamo fatto piccole scoperte nell'analizzare tutti i dati dei trapianti

non è previsto ma, anche se lo fosse, è molto più rischioso. Anche qui comunichiamo dei dati che hanno più che soddisfatto le nostre aspettative. Nel trapianto autologo per le LMA i risultati di guarigione sono del 62% contro il 55% della sola chemioterapia; nel Linfoma di Hodgkin l'80% dei pazienti, trapiantati dopo una ricaduta, ottiene la guarigione (verso il 60%); mentre si confermano non soddisfacenti, ma in linea con i dati della letteratura, i risultati del trapianto autologo nella LLA e nei Tumori Solidi, eccetto che per i tumori cerebrali dove, in era pre-trapianto, la probabilità di guarigione era vicino allo 0%. I dati sono veramente soddisfacenti superiori alle nostre attese e in diversi casi superiori a quelli nazionali ed esteri, ma questo non significa che da noi tutto va bene, ma, che certamente il nostro centro, dopo anni di duro lavoro, offre a tutti gli utenti la certezza che la qualità delle cure offerte e i risultati ottenuti sono in linea con quello che si ottiene in Italia e nel mondo e che purtroppo non esiste il luogo dove tutto si risolve, perché se questo esistesse, vi aiuteremmo a trovarlo.

*Responsabile della SSD Trapianto di Midollo Osseo



la pagina dei genitori

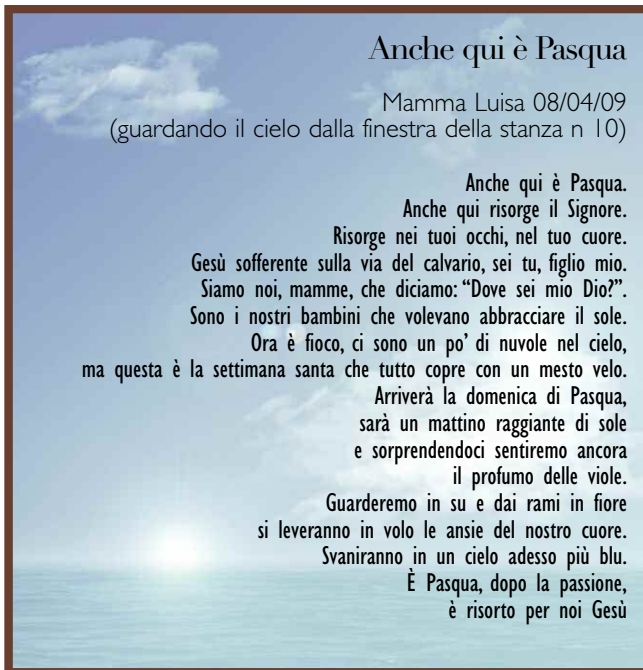
Gli angeli del Pausilipon

Agropoli 24/6/2009
La mamma di Tatiana

La prima impressione che si ha quando si entra al "Pausilipon" è quella di cadere in un baratro senza fine, di non riuscire mai a toccare il fondo... Nella quotidianità, quando si ha un problema, ci si rivolge ad un familiare, ad un amico, all'amico di un amico... In questa circostanza, la mia domanda più frequente era: che devo fare, a chi chiedere? E la solitudine, l'impotenza, diventava sempre più forte, era quasi palpabile... Io e Tatiana al Pausilipon ci siamo arrivate di Sabato. Erano le vacanze di Natale e quel posto tutto sembrava tranne che un ospedale per bambini con problemi ematologici. Già il giorno dopo, era domenica, verso le 10,30 di mattina arrivarono i clown che con le loro gags, i loro scherzi, le loro canzoni fecero dimenticare ai bambini dove fossero: forse il problema era più per noi mamme che per loro. Mia figlia legò subito con loro e trascorse la mattinata a cantare con loro e per loro tutto il repertorio di canzoni natalizie che non era riuscita a cantare nella recita scolastica perchè aveva la febbre. Pensavamo che fosse una banale influenza, invece poi... Il legame tra Tatiana e i pagliacci del Pausilipon era davvero speciale e quando poi siamo state trasferite in "degenza protetta" vi assicuro che ha sofferto più per la mancanza dei giochi e della loro compagnia, che per la "situazione". Ma il vero pilastro del Pausilipon è la " Carmine Gallo" e tutta la schiera di volontarie che la compongono. E' un piccolo esercito capitanato da Patrizia, sempre pronta in prima fila a risolvere i problemi del reparto, a vegliare su noi mamme e sui bambini, con la fermezza e la dolcezza che solo una donna con un grande cuore può fare. Al suo fianco la sempre sorridente Adriana: basta chiedere e Adriana dà...anzi, anche non chiedendo, Adriana dà. Sono gli Angeli del reparto e quando le vedi



camminare e girare per le camere ti senti più al sicuro. Poi ci sono i soldatini: le volontarie che trascorrevano pomeriggi interi con i bambini. Sono tantissime, non ricordo i nomi di tutte, ma non potrò mai dimenticare i loro sorrisi, la loro compagnia, le loro parole e i loro gesti di solidarietà, e l'infinito amore che regalavano ai nostri bambini. Mia figlia aspettava con ansia il loro arrivo pomeridiano e sicuramente la nostra degenza è stata resa più allegra dalla loro presenza. Per non parlare poi del lavoro che svolgono nel DH provvedendo a risolvere problemi di organizzazione ed amministrazione che sempre incorrono nella burocrazia italiana. Uscita dal Pausilipon il primo istinto è quello di provare a dimenticare questa "fetta di vita". Ma come un boomerang il ricordo di quelle giornate torna sempre indietro. Ho amato tantissimi bambini lì dentro, le loro mamme, le loro storie, i medici (mano di Dio sulla terra), le infermiere, gli ausiliari, il personale tutto. Le volontarie del Pausilipon "servono". Senza di loro i bambini perderebbero lo spirito vitale e di gioco che invece aiuta a sconfiggere la leucemia. Tatiana ci sta riuscendo anche perchè serba nel suo cuoricino il ricordo dell'amore che ha ricevuto da questi Angeli. Con infinita riconoscenza.



Anche qui è Pasqua
Mamma Luisa 08/04/09
(guardando il cielo dalla finestra della stanza n 10)

Anche qui è Pasqua.
Anche qui risorge il Signore.
Risorge nei tuoi occhi, nel tuo cuore.
Gesù sofferente sulla via del calvario, sei tu, figlio mio.
Siamo noi, mamme, che diciamo: "Dove sei mio Dio?".
Sono i nostri bambini che volevano abbracciare il sole.
Ora è fioco, ci sono un po' di nuvole nel cielo,
ma questa è la settimana santa che tutto copre con un mesto velo.
Arriverà la domenica di Pasqua,
sarà un mattino raggianti di sole
e sorprendendoci sentiremo ancora
il profumo delle viole.
Guarderemo in su e dai rami in fiore
si leveranno in volo le ansie del nostro cuore.
Svaniranno in un cielo adesso più blu.
È Pasqua, dopo la passione,
è risorto per noi Gesù

Un continuo GRAZIE !!!

di Adriana Schneider

Nel tempo trascorso con i nostri bambini e con le loro famiglie si susseguono momenti più intensi e momenti più sereni e spensierati. Le sensazioni positive restano lì a sostegno della famiglia tutta e si rinnovano nell'alternarsi dei ricoveri. Quando un bambino ritorna in ospedale con la sua famiglia, si ristabilisce immediatamente quel contatto che aiuta i bambini e le mamme a ritrovare un clima di accoglienza e fiducia sui quali loro contano moltissimo. Ma ciò è di grande aiuto anche a me per gioire con loro in tante piccole, ingenuie, tenere manifestazioni di gioco e di affetto. Sarebbe meraviglioso che ciò accadesse sempre e in qualsiasi circostanza, purtroppo esistono i momenti seri e intensi che non si risolvono...e qui rivolgo il mio, il nostro grazie a quei genitori che dotati di un Amore Straordinario lavorano, combattono, partecipano, si informano della vita dell'ospedale, dei percorsi e dei traguardi raggiuntie non mi fanno mancare il loro apporto materiale e immateriale, non mi lasciano sola !!!!! A Giuseppe, Francesca Pia, Noemi, Marco, Alessandro, Gaia, Julian, Francesca, Lorenzo, Emanuele, Enrico, Antonio, alle loro meravigliose mamme, ai fantastici papà e alle loro famiglie che non ci abbandonano, ma ci ricordano, va il mio GRAZIE !!!!! Grazie e ancora grazie

Poesie

A' varchetella

Sta na varchetella
Miezo 'o mare. È piccola
E 'o vient a move chiano chiano.
C'è stata 'a tempesta
L'ata notte, ma mo
Risplende 'o sole n'ciele
E nu gabbiano vola lontano.
Oggi è na' iurnata 'e sole
Pure 'a varchetella se ne gode.

A' bocca 'e leone

Inta na senghetella 'e balcone
È nata na bocca 'e leone
È piccerella, guarda 'o mare
E se stenne 'o sole
E tremma p'ogni ombra 'e viente.
Ha faticato assai pe s'abbarbicà
Addò nun ce sta terra
Ma a vita è vita
E nasce pure 'ncoppa all'asteche.

La mamma di Azzurra



di Patrizia Giovineti

Sono sempre con noi!! Almeno una volta al mese vengono a "fare le cape" alle mamme, il manicure, le ciglia, non dimenticano mai di portare un dono ai bimbi. In un minuto la sala giochi del reparto si trasforma come per magia in un piccolo "salon de beauté": phon,

Sempre con noi!

forbici, shampoo, piastre, smalto, pinzette, tutto per le nostre care mamme che non possono uscire per farsi belle per i papà che vengono il pomeriggio! Grazie a tutti voi che dedicate il "lunedì", vostro giorno di riposo, ad un atto di amore così grande!



Il Premio, che dal 2006 viene assegnato da una Commissione mista Fondazione Ghirrotti - Conferenza delle Regioni e Province Autonome, alla struttura sanitaria nazionale che si sia particolarmente distinta per la sua attività nell'ambito delle cure palliative e della terapia del dolore, quest'anno è stato assegnato all'Azienda ospedaliera "Santobono-Pausilipon" di Napoli e in particolare al Servizio di Terapia del Dolore e Cure Palliative, per il progetto trasmesso dalla Regione Campania, denominato: "Il sostegno psicologico al paziente in cure palliative in oncologia pediatrica: il bambino, la famiglia, la scuola". Il Progetto è stato stilato dalla nostre psicologhe (dott.sse Pinto e Camera) e dalla dott. Sabrina Gallo ed è stato realizzato grazie alla collaborazione ed il sostegno della Associazione Do.No Dolore No. A loro va il maggiore merito.

Questa la motivazione del premio:
 "Il progetto ha saputo dare una risposta adeguata con un approccio specifico, mirato e globale alla difficile gestione delle problematiche cliniche, psicologiche ed etiche della malattia inguaribile dei bambini. In particolare oltre a garantire una specifica assistenza medica ed infermieristica al piccolo paziente, finalizzata alla cura del dolore fisico, il progetto assicura un sostegno psicologico mirato che accompagna il bambino e l'adolescente sia nel centro di cura che a casa, nel tortuoso "tunnel della malattia". Tramite un'organizzazione competente e globale del percorso palliativo, il progetto offre un sostegno importante ai familiari, in particolare ai genitori, messi a dura prova da un dolore spesso insostenibile, ed ai fratelli che rischiano di essere i "grandi esclusi" e di provare un senso

di Fabio Borrometi



“Una Goccia d'Amore”

GECO Pausilypon Onlus
 Gruppo Emodonatori Contesti
 Oncopediatrici
 Associazione Onlus
 fondata a Napoli il 28 Marzo 2008
 Presidente:
 dr. Iginio Iazzetta
 Sede Operativa:
 Servizio Trasfusionale
 Ospedale Pausilipon
 via Posillipo 226, 80122, Napoli
 Tel. 081-220.54.69
 Direttore Scientifico:
 dr. Giovanni Iannoni, 331
 08 61.74.332
 Responsabile Segreteria:
 d.ssa Serena De Gregorio, 331
 081 61.74.331
 Orari Segreteria e Donazioni:
 8,00/10,30 dal lunedì al sabato
 Sito web: www.gecodonatori.it
 E-mail: info@gecodonatori.it
 Conto Corrente (IBAN)
 IT21K0306903520615317079191
 Codice fiscale e P.IVA:
 06033081214



Il Premio Gerbera d'Oro

di profondo abbandono. Il progetto si occupa, infine, della scuola, con uno specifico supporto anche ai compagni di classe, affinché non siano costretti a vivere l'esperienza della morte in solitudine, creando con i ragazzi e gli insegnanti, uno spazio di comunicazione ed espressione costruttivo per elaborare emozioni, fantasie e pensieri legati alla perdita".
 Congratulazioni vivissime a tutti quelli che hanno contribuito alla perfetta realizzazione del progetto e che ancora contribuiscono quotidianamente a far sì che i nostri figli soffrano il meno possibile.

La targa ricevuta e la consegna del Premio da parte di Bruno Vespa al nostro Direttore Generale, al Presidente della Do.No sig.ra Rosetta Coppola e al dott. Fabio Borrometi

A maggio si è concluso il corso di formazione per nuovi volontari tenutosi presso il nostro ospedale e diretto dalle Dott.sse Rosaura Orlando e Serena Amura. In tanti, soprattutto giovani, vi siete candidati a donare un po' del vostro tempo ai nostri piccoli pazienti offrendo tutta la vostra freschezza, energia, disponibilità e attenzione. Il corso è stato impegnativo e, credo, non abbia scalfito l'entusiasmo e la determinazione che sono cresciute in questi mesi di teoria aspettando di andare sul campo! Abbiamo già iniziato il tirocinio e grazie alla

**ALICE
 prodotto
 fresco fresco!**

avuti si manifesta tutta la vostra voglia di pratica! Le attività e i compiti cui sarete chiamati sono tanti e diversi, là dove si renderà necessario sarete indirizzati. Il percorso è ancora lungo e in salita, ma sicuramente alla fine, dopo tutto, la soddisfazione sarà grande! Qui in ospedale non ci si ferma mai.....e non si finirebbe mai!!! Ognuno dona ciò che possiede... a voi viene chiesto qualcosa in più, i nostri sono i bambini e i ragazzi più belli del mondo!!!! Non lo dimenticate come loro non dimenticano le vostre parole, il vostro nome. il vostro



di Adriana Schneider

collaborazione delle validissime affidabili "senior" Emma, Mena, Raffaella, Marilinda, Claudia, Roberta, Paola e qualche altra sempre disponibile, stiamo procedendo di buona lena e con tempi adeguati, nel rispetto delle capacità di accoglienza dei reparti. Dagli incontri



sorriso, i vostri occhi sopra la mascherina e, non dimenticano il giorno in cui vi attendono insieme alle loro mamme! Non tradite le aspettative di un piccolo che soffre...Su, coraggio, benvenuti e con forza buon lavoro a tutti, auguri! Grazie da Adriana



Convegno sulle terapie domiciliari di Serena Ruotolo*

"Il 26 maggio si è tenuto presso la sala riunioni dell'Ordine dei Medici della Provincia di Napoli il convegno dal titolo "Il bambino oncologico terminale cosa fa e cosa dovrebbe fare il Sistema Sanitario Regionale" organizzato dal Dipartimento di Oncologia dell'Ospedale Pausilipon, Polo Oncologico tra i più rinomati d'Italia. Sono stati ascoltati dei genitori di bambini seguiti al Pausilipon, che hanno rilasciato delle testimonianze estremamente commoventi. Hanno partecipato psicologi, medici, infermieri, Associazioni di volontariato, rappresentanti dell'Assessorato e delle ASL campane. Hanno inaugurato il Convegno l'Assessore Mario Santangelo, il Presidente dell'Ordine dei Medici Chirurghi della Provincia di Napoli Gabriele Peperoni e la Direttrice Generale dell'ASL Santobono Pausilipon, la Dott.ssa Annamaria Minicucci. Si auspica che la Regione al più presto renda operativa la rete di cure palliative per i pazienti terminali della fascia pediatrica, sulla base di linee guida che lo Stato ha già da tempo inviato a tutte le Regioni, recuperando risorse territoriali che esistono di fatto, ma che non sono state evidentemente utilizzate al meglio."

*Dirigente Medico della Pediatria Oncologica del Pausilipon segreteria organizzativa del convegno

E' finita? Finalmente? Non penso. Attraverso questa lettera, da parte di tutte le persone che hai assistito, ti voglio ringraziare della tua grande professionalità e del particolare scrupolo con cui hai svolto il tuo compito di infermiera. Nella vita si incontrano tante persone, alcune restano nei "tanti", altre come te sono persone speciali che lasciano il segno, non per tutti naturalmente, ma solo per chi ha avuto il piacere e la fortuna di lavorare con te e di conoscerti. Ti abbiamo conosciuta sotto l'aspetto di una

A Rosaria

di Roberta Esposito

sotto l'aspetto di una donna che ama, perché solo chi sa amare può fare bene il nostro lavoro; ti abbiamo conosciuta anche sotto l'aspetto di una rompi...ma alla fine abbiamo avuto un'occasione speciale, quella di conoscere ROSARIA FESTA



Anche il dott. Nello Fortunato, al centro della foto, è andato in pensione. A lui i ringraziamenti e saluti di tutti gli operatori e le famiglie.

Se il diavolo veste PRADA...

stiamo parlando di mamme qualsiasi, ma di mamme che qui dedicano tutto il loro tempo ai loro figli e alle attività che vengono maggiormente praticate.....ecco che, pennelli alla mano, un po' di fantasia e tanta creatività, in men che non si dica, hanno creato nel giro di una mattinata tante belle, comode e originali divise.....ma che ne sappiano una più del DIAVOLO!?!?

..le nostre ineccepibili mamme le veste "Improta"!!!! Ossia la mamma più discola, propositiva e vivace del reparto, colei che non farsi carico dell'esigenza delle altre madri, ha acquistato a nome di tutte, tante belle divise di cotone rosa o ciclamino. Ma visto che non



La compagnia "Prove di Teatro" che ha devoluto il ricavato della rappresentazione "Pè mezz'ora e sfizio" alla nostra associazione. I tre giorni al Teatro Denza di Napoli sono stati un vero successo. Ringraziamo anche il sig. **Elio Capriati** che in quell'occasione ha venduto il suo libro su I segreti di Degas ipartecipando alla generosa iniziativa a nostro favore.

Al Teatro Cilea il 14 e 15 marzo 2009 la **Compagnia teatrale I BBIANCHI** ha presentato la Commedia in tre atti di Eduardo De Filippo **BENE MIO E CORE MIO** con la regia di Angela Rosellini. Parte del ricavato della serata è stato devoluto alla Spider Campania. Ringraziamo il **dott. Pasquale Cerino** (incomparabile Filuccio) che ha promosso l'iniziativa.

Una delegazione della **squadra di pallanuoto Klimatica CESPORIT Italia:** Gianandrea Buono, Dario Esposito, Stefano Bozza, Antonio Giamundo, Davide Longobardo, Aldo Sanza e Davide Lillo, accompagnati dal Presidente Giuseppe Esposito e dal Dirigente **Ciro Lillo**, hanno regalato a tutti i cuccioli del nostro ospedale calottine da pallanuoto, palloni, costumi e borse sportive. Inoltre sono stati accolti dal SIT (Servizio Immunotrasfusionale) dove hanno partecipato al progetto di "Promozione alla donazione di sangue", finalizzata al reclutamento e all'organizzazione dei donatori di sangue, mirando al raggiungimento dell'autosufficienza ematica.

La **2° elementare dell'Istituto Piscicelli** per aver ancora una volta promosso il gemellaggio con un piccolo paziente straniero, qui in Italia per essere curato. Ancora una volta, i piccoli allievi, hanno voluto che questo bambino potesse festeggiare anche lui la **PASQUA** acquistando per LUI un bellissimo uovo, ma con una sorpresa veramente speciale!!! A tutti i bambini e alle loro famiglie un Grazie di cuore.

Non dimentichiamo naturalmente gli **AMICI di Lega Ambiente** che con la loro Goletta Verde sono sbarcati ancora una volta sulle nostre coste, portandoci non solo l'invito del nuovo Concorso Tartarugando 2009, vinto a giugno 2008 (vedi Globemon N° 1 anno 0) da un nostro paziente, ma riempiendoci di gadget che hanno distribuito nei reparti per ricordare a tutti NOI, che salvare l'ambiente è fondamentale per la nostra sopravvivenza!!!

Gli amici dell'**Associazione Rondinella**, dell'**Associazione Bagaria**, gli amici dell'**Associazione "Fuori Fermata"** e dell'**Associazione "PoolOver"**, le amiche dell'**Associazione "Donna 2000"** per aver pensato a noi nei giorni precedenti o successivi la celebrazione della Santissima Pasqua, e per non aver lasciato soli i nostri piccoli bambini.

Ci ricordiamo naturalmente degli **Amici della Chiesa Evangelica** per aver portato parole di Pace e Amore tra i nostri piccini e per averli allietati con storie e leggende dal significato antico e umanitario, affermando l'importanza della solidarietà e dell'amore tra le persone.

Ringraziamo ancora **L'AVO** e **l'AIL**, per il sostegno continuativo e costante che da anni ci offrono, contribuendo con tante iniziative, di affetto e di solidarietà, a mantenere alto l'umore dei nostri ragazzi e delle nostre famiglie, aiutandoli a sopportare e a superare i momenti bui della malattia.

Un momento di travolgente allegria è stato offerto da **GONDWANA - Associazione di cooperazione e diplomazia popolare**. Magnifici ballerine e ballerine hanno portato colore e musica nel nostro Scugnizzo Club ed hanno danzato tutti, ma proprio tutti. Un Grazie di Cuore e a presto.



Il **prof. Nello Artiaco** ha pubblicato una piacevolissima raccolta di poesie tra le quali alcune in dialetto tutte semplici e scorrevoli. Il suo libro "La scatola dei bottoni" è stato presentato a Pozzuoli presso l'Open Center accolto da un pubblico attento che ha risposto con sensibilità e prontezza alla generosa iniziativa dell'autore che ha voluto destinare tutti ricavi alla nostra Associazione. Grazie al prof. Artiaco da tutti noi!

Per la vacanza in Cilento, è d'obbligo ringraziare l'organizzatore **sig. Giuseppe Damiani**. E inoltre: la **ASL SA/3 Vallo della Lucania**; l'**Ente Parco Nazionale del Cilento e Vallo di Diano**; la **Comunità Montana Alento Monte Stella**; il **Residence l'Approdo (S. Marco di C.te)**; il **Residence L'Anzora**; il **Ristorante Al Frantoio Coop Nuovo Cilento (S. Mauro C.to)**; il **Caseificio Vannulo (Capaccio-Paestum)**; **Viticoltori De Concillis (Frignano C.to)**; **Fiere di Vallo (Pattano)**; il **Consorzio Coop Mediche Mega Ellas (Salerno)**; l'**Istituto alberghiero IPSAR (Castelnuovo C.to)**.

Gli alunni della classe **V° C della scuola Giosuè Carducci, 3° Circolo**, per aver realizzato dei segnalibri da regalare ai nostri bambini.

Il **parrucchiere Saty di Sasà Cappiello**. Sasà e la moglie Nuccia da alcuni mesi offrono gratis il taglio dei capelli ai figli delle clienti, ma i bambini sono invitati a mettere soldini nel salvadanaio SPIDER. Ringraziamo ancora una gentile cliente di Sasà che ha preferito non comprare bomboniere per il suo matrimonio, ma donare la cifra alla SPIDER.

La **mamma di Maria Gabriella** che pur col trascorrere del tempo non dimentica mai gli scugnizzi dello Scugnizzo Club, valorizzando l'operato dei bambini attraverso mostre o mercatini e sensibilizzando amici e conoscenti alle problematiche del bambino ospedalizzato.

Si ringrazia

